

Ocena jakości życia członków rodzin pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej w warunkach domowych

(The evaluation of the quality of life in patients' families during terminal malignancy at home)

B Socha¹, J Kutnohorska², M Zielińska¹, J Kowalik¹, Z Kopański^{1,3}, A Skura-Madziła¹, J Tabak¹

Streszczenie - Wstęp. Okres terminalny to okres, gdy wyczerpały się możliwości dalszego przedłużania życia osoby przewlekle chorej bezpośrednim oddziaływaniem na przyczynę choroby, a chory wymaga objęcia go opieką. Rodzina spotyka się wówczas z szeregiem problemów, w tym także ze zmianami swojej jakości życia. Problemy te rzadko poruszane w literaturze tematu skłoniły autorów do podjęcia badań własnych. Celem badań była ocena jakości życia członków rodzin pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej w warunkach domowych.

Materiał i metody. Przebadano 60 osób – członków rodzin i jednocześnie opiekunów pacjentów będących w terminalnym okresie choroby nowotworowej, przebywających w domu. Sondaż został przeprowadzony samodzielnie z uwzględnieniem wymagań etycznych tj. badanych poinformowano o anonimowości i celu przeprowadzonej ankiety. Pytania w nim zawarte dotyczyły sfery bio-psycho-społecznej ankietowanych.

Wyniki i wnioski. Jakość życia opiekunów chorych terminalnych obniża się. Pogorszenie jakości życia następuje zwłaszcza wtedy, gdy sprawowanie opieki spada na jedną osobę. Łączenie opieki z obowiązkami prowadzenia domu i pracy zawodowej, udzielanie wsparcia psychicznego choremu z jednoczesnym przeżywaniem perspektywy rozstania, rodzi uczucie przygnębienia i smutku. Także u chorego wywołuje to negatywne emocje np. drażliwość, gniew, depresję. Choroba w rodzinie wpływa na sytuację społeczno – zawodową badanych. 33,3% zmieniła całkowicie plany życiowe, co wiązało się z decyzją o zmniejszeniu czasu pracy i rezygnacji z dotychczasowego sposobu spędzania wolnego czasu. U respondentów, u których stwierdza się obniżenie jakości życia pomoc powinna obejmować sfery psychologiczno – bytowe rodziny. Sprawą podstawową byłoby podjęcie prób poprawy komunikacji i kontaktów wzajemnych z rodziną i poradnictwo psychologiczne. Równie ważna staje się opieka medyczna, nauka opiekunów zasad pielęgnacji, wiedza na temat możliwych nowych objawów chorobowych.

Afiliacja:

1. Collegium Masoviense Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu (korespondencja; e-mail: zkopanski@o2.pl).
2. Univerzita Tomáše Bati ve Zlině Česká Republika.
3. Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński.

Kolosalne znaczenie ma uświadomienie rodzinie, że choroba w fazie terminalnej jest nieodwracalną, nieuchronnie prowadzącą do śmierci.

Słowa kluczowe - jakość życia, choroba terminalna, rodzina chorego.

Abstract - Introduction. Terminal malignancy is a period when the possibilities of prolonging a chronically ill patient's life by means of affecting the cause of the disease are gone, and the patient is in need of care. Families encounter a lot of problems then, some of them related to the change in their quality of life. As these problems are infrequently undertaken in the literature of the field, the authors decided to conduct their own research. The purpose of it was to evaluate the quality of life of patients' families during terminal malignancy at home.

Materials and methods. 60 people were examined – they were all relatives and at the same time carers of terminal malignancy patients residing at their houses. The survey was conducted by authors themselves with a special consideration given to the ethical regulations, i.e. informing the interviewed about their anonymity and the purpose of the survey. The questions included in it were biological, psychological and social in nature.

Results and conclusion. The quality of life is declining for carers of the terminally ill. The decline is the case especially when there is only one person to handle the related responsibilities. The care over the patient conjoined with running the household and professional life as well as supporting the patient while bearing the prospect of parting in mind are the sources of sadness and depression. Patients experience negative emotions as well, for instance irritation, anger, depression. The illness in a family affects the socio-professional situation of its members. 33,3% of them change their life plans entirely, which included decreasing the work frequency and giving up the previous leisure activities. The help offered to the respondents who experienced a decline in their quality of life should be psychological and existential. A basic issue here would be an attempt to make amends to the mutual communication and relations in the family as well as psychological counselling. Equally important is medical care as well as teaching the carers how to tend the sick person and what new symptoms may occur. Making it clear to the family that the terminal illness is irreversible and always leads to death is of utter importance.

Key words - quality of life, terminal malignancy, patient's family.

I. WSTĘP

Okres terminalny to okres, gdy wyczerpały się możliwości dalszego przedłużania życia osoby przewlekle chorej bezpośrednim oddziaływaniem na przyczynę choroby, jednak stan chorego wymaga objęcia go opieką [1,2].

K. de Walden-Gałuszko mówi, że właściwy stan terminalny rozpoczyna się w chwili, gdy u chorego pojawiają się dolegliwości, które prowadzą do nieodwracalnego pogorszenia jego stanu ogólnego i sprawności ruchowej. Jest to okres właściwej opieki paliatywnej.[2] Opieka terminalna to ważna część opieki paliatywnej. Zazwyczaj odnosi się do postępowania ofiarowanego chorym u kresu ich dni, tygodni, czy nawet miesięcy życia, gdy oczywistym jest, że koniec życia zbliża się nieuchronnie. Rodzina jest bardzo ważną komórką przy codziennym pielęgowaniu i opiece nad chorym w stanie terminalnym [3,4,5]. Rodzina spotyka się jednak z szeregiem problemów, w tym także ze zmianami swojej jakości życia. Problemy te rzadko poruszane w literaturze tematu skłoniły autorów do podjęcia badań własnych. Celem badań była ocena jakości życia członków rodzin pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej w warunkach domowych.

II. MATERIAŁ I METODY

Material

Przebadano 60 osób – członków rodzin i jednocześnie opiekunów pacjentów będących w terminalnym okresie choroby nowotworowej, przebywających w domu. Sondaż został przeprowadzony samodzielnie z uwzględnieniem wymagań etycznych tj. badanych poinformowano o anonimowości i celu przeprowadzonej ankiety. Wyrzili oni świadomą zgodę na udział w badaniu. W badanej grupie było 40 (66,6%) kobiet i 20 (33,3%) mężczyzn. Badani opiekunowie byli w wieku od 25 do 70 lat, z czego w przedziale wiekowym od 25 do 30 lat znalazło się 5 osób (5,5%), od 31 do 40 lat - 10 osób (3,55%), od 41 do 50 lat - 10 osób (3,55%), od 51 do 60 lat- 25 osób (19,95%), od 61 do 70 lat - 10 osób (3,55%). W mieście powyżej 100 tys. mieszkało 42 osoby (70%), w mieście od 40 do 100 tys. - 8 osób (13,3%), w mieście poniżej 40 tys. - 10 osób (16,6%). Wśród ankietowanych nie było mieszkańców wsi. Spośród badanych, wykształcenie podstawowe miało 8 osób (13,3%), zawodowe - 19 osób (31,6%), średnie - 26 osób (43,3%), natomiast wyższe - 7 osób (11,6%). 36 osób (60%) było czynnymi zawodowo, 14 osób (23,3%) - było emerytami/rencistami, 10 osób (16,6%) nie pracowało. Dla 26 osób (43,3%) terminalnie chorą bliską osobą była/był żoną/mąż, dla 22 (36,6%) - matka/ojciec, dla 7 (11,6%) - córka/syn, dla 5 (8,3%) - babcia/dziadek.

Metody

Badania przeprowadzono metodą sondaż diagnostyczny. Technika badawczą była ankieta, a narzędziem badawczym autorski kwestionariusz ankiety. Badania były dobrowolne i anonimowe. Pytania w nim zawarte dotyczyły sfery biopsychospołecznej ankietowanych. Kwestionariusz zawierał pytania zamknięte, półotwarte i wielokrotnego wyboru. Badania wykonano w okresie 15.01.2011 – 15.04.2011r.

III. WYNIKI

Wyniki badań ankietowały przedstawiono poniżej.

Zapytano o znaczenie słowa „rak”. Słowo to dla 12 (20%) ankietowanych oznaczało nieuleczalną chorobę, dla 25 (41,6%) – było synonimem cierpienia, dla 10 (16,6%) kojarzyło się ze śmiercią, dla 11 (18,3%) z bólem, a dla 2 (3,3%) ze strachem.

Pytano o światopogląd ankietowanych. 36 osób (60%) respondentów uznało się wierzącymi, 20 osób (33,3%) było niewierzącymi. 4 (6,6%) nie udzieliły odpowiedzi na to pytanie.

Poproszono również o ocenę wpływu wiary na przeżywanie choroby bliskiej osoby. Według 34 osób (56,6%) ich wiara ma *duży* wpływ na przeżywanie choroby najbliższych, a dla 12 (20%) ma nawet *bardzo duże* znaczenie. 2 osoby (3,33%) odsunęło się od wiary odkąd spadło na nie to nieszczęście, 3 osoby (5%), uważają, że w takiej sytuacji trzeba działać a nie modlić się, 9 osób (15%) udzieliło innych odpowiedzi, niż sugerowane w ankiecie.

Pytano także o doświadczenia wcześniejsze w aspekcie kontaktu z chorymi terminalnymi. 11 osób (18,3%) miało styczność z ciężką chorobą już w przeszłości, 36 (60%) zetknęło się z nieuleczalną chorobą, ale u obcej osoby, 8 osób (13,3%) nie miało do czynienia z takim problemem, 5 osób (8,3%) udzieliło innej odpowiedzi.

Zapytano również o najważniejsze wartości w życiu. 36(60%) za najważniejszą wartość uznało zdrowie, dla 24 osób (40%) jest jednak ono już mniej ważne. Nikt z badanych jednak nie lekceważył znaczenia zdrowia. 32 osób (53,3%) za najważniejszą uznało rodzinę, dla 26 osób (43,3%) była ona częściowo ważna, a dla 2 osób (3,3%) w ogóle nieważna. 28 osób (46,6%) bardzo ceni sobie przyjaźń, częściowo 20 osób (33,3%), dla 12 osób (20%) przyjaźń nie odgrywa ważnej roli w życiu.

Wiara to bardzo ważna wartość dla 24 osób (40%), mniej ważna dla 22 osób (36,6%), a dla 14 osób (23,3%) nie ma

znaczenia. 21 osób (35%) wskazywało na inne, ich zdaniem najważniejsze wartości.

Objawy wpływające negatywnie na funkcjonowanie chorego. Zdaniem 39 osób (65%) głównym objawem utrudniającym życie i funkcjonowanie ich bliskich jest ból. 10 osób (16,6%) jako najbardziej negatywny objaw uznało zaparcia stolca. 28 osób (46,6%) za najbardziej dokuczliwy objaw wskazało duszność, zaś 22 osoby (36,6%) – męczący kaszel ich chorych bliskich.

Na pytanie o wpływ nudności i wymiotów na funkcjonowanie chorego, 20 osób (33,3%) podkreśliło bardzo negatywne znaczenie, 24 osoby (40%) - umiarkowane znaczenie tych dolegliwości dla komfortu chorego. 16(26,6%) uznało, że ten typ dolegliwości nie występuje u ich chorego. Dla 7 ankietowanych (11,6%) suchota w jamie ustnej to bardzo duży problem, z którym borykają się ich chorzy, dla 26 osób (43,3%) dolegliwości te są tylko częściowym problemem, 27 (45%) respondentów nie obserwuje takich dolegliwości u swoich podopiecznych.

Następnym problemem dla ankietowanych okazała się utrata apetytu chorych, którymi się opiekują. 25 osób (41,6%) podkreśliło bardzo duże znaczenie tych dolegliwości, 28 osób (46,6%) ocenia znaczenie tych dolegliwości w sposób umiarkowany, a 4(6,7%) nie zetknęło się z tym objawem u swoich bliskich. Dla 15 osób (25%) wyniszczenie to bardzo negatywny objaw, dla 18 osób(30%) już tylko częściowo negatywny.

Kolejne pytania dotyczyły osłabienia i zmęczenia jako objawów, które zaburzają funkcjonowanie chorego. Dla 15 osób (25%) osłabienie, a 10 osób (16,6%) zmęczenie było bardzo negatywnym problemem, częściowo źle oceniło osłabienie 25 osób (41,6%) a zmęczenie 23 osoby (38,3%). Wcale nie miało problemów u swoich podopiecznych z osłabieniem 12 osób (20%), a ze zmęczeniem 15 osób (25%).

Zaburzenia w oddawaniu moczu to objaw, który według, aż 20 osób (33,3%) wcale nie wpływa negatywnie na funkcjonowanie chorego w rodzinie, według 6 osób (10%) ma jednak bardzo negatywnie znaczenie, częściowo negatywne znaczenie tym zaburzeniom przypisuje 15 osób (25%). Nie było wśród ankietowanych osób, które jako negatywne określiłyby krwopłucie i masywne krwawienia.

Problemy psychiczne występujące u chorego. Największym problemem dla rodziny okazała się drażliwość chorego. Tak twierdzi 18 osób (30%). Dla 15 osób (25%) szczególne znaczenie ma gniew, dla 8 osób (13,3%) depresja osoby chorej, a dla 8 osób (13,3%)- zaburzenia koncentracji.

Uczucia towarzyszące rodzinie w momencie otrzymania informacji

o zakończeniu leczenia u bliskiej osoby. Uczucie szoku towarzyszyło 18 osobom (30%), gniewu -14 (23,3%), rozpacz - 10 (16,6%), niedowierzania- 7 (11,6%). Zagubienie wskazało 2 osoby (3,3%), strach -2 (3,3%), pustkę -3 (5%). Uczucie samotności ogarnęło 2 osoby (3,3%)

Obecna sytuacja w rodzinie a sytuacja sprzed początku choroby. Porównując sytuację obecną z tą z przed rozpoczęcia choroby 28 osób (46,6%) oceniło ją jako nieco gorszą, znacznie gorszą 22 osoby (36,6%). Sytuacja ta pozostała taka sama u 10 osób (16,6%). Nikt z ankietowanych nie ocenił obecnej sytuacji jako lepszej.

Zmiana planów życiowych. Choroba w rodzinie spowodowała całkowitą zmianę planów życiowych u 20 osób (33,3%), 17 osób (28,3%) odłożyło plany na przyszłość, 15 osób (25%) żyje dniem dzisiejszym. U 6 osób (10%) wszystko pozostało bez zmian. 2 osoby (3,3%) podały inną odpowiedź.

Zmiany w sytuacji zawodowej. Decyzję o zmniejszeniu czasu pracy podjęło 28 osób (46,6%). 22 (36,6%) - nie odczuło zmiany, 7(11,6%) - musiało zrezygnować z pracy, a 3 osoby (5%) musiało ją zmienić.

Wpływ choroby na kontakty chorego z rodziną. W znacznej mierze kontakty poprawiły się u 25 osób (33,6%), u 18 osób (30%) pozostały bez zmian. 12 osób (20%) podało inne odpowiedzi, 5 osób (13,3%) uznało, że po zachorowaniu bliskiego, kontakty pogorszyły się.

Tematy nieporuszane w rozmowach z osobą chorą. 15 (25%) ankietowanych uznało, że są pewne niedomówienia w rozmowach z osobą chorą, 13 osób (21,6%) nie rozmawia o śmierci ze swoimi bliskimi, 12 (20%) - nie zauważyło zmian, 10 (16,6%) - nie rozmawia o chorobie, 10 (16,6%) - nie rozmawia na tematy dnia codziennego, które w momencie choroby jednego z członków rodziny zeszły na dalszy plan.

Trafność diagnozy medycznej w stosunku do aktualnego stanu chorego. 17 osób (28,3%) biorących udział w badaniu uznało za prawdziwe stwierdzenie, że stan zdrowia bliskiego ulegnie pogorszeniu, a 28 (46,6%) - za nieprawdziwe. 15 osób (25%) nie potrafiło odpowiedzieć na to pytanie. 15 osób (25%) jest optymistami, że postęp choroby uda się zatrzymać lub wyleczyć ją całkowicie, 25 osób (41,6%) stwierdzenie to uznało za nieprawdziwe, a 20 osób (33,3%) nie miało zdania.

Na pytanie czy stan zdrowia bliskiego ulegnie pogorszeniu twierdząco odpowiedziało 32 osoby (53,3%), 9 osób (15%)

odpowiedziało negatywnie, a 19 osób (41,6%) nie miało zdania.

Samopoczucie badanych w ostatnim miesiącu. 30 osób (50%) przez znaczną część czasu czuło się zmęczonym, po 27 osób (45%) odczuwało nerwowość, przygnębienie i bezradność, 26 osób (43,3%) było wyczerpanym, przybitym, smutnym 17 osób (28,3%) czuło się samotnymi.

Uczucia dominujące w opiece nad chorym. 15 osób (25%) udzieliło innej niż sugerowano odpowiedzi, 13 - (21,6%) czuło przygnębienie, 10 (16,6%) - przytłoczenie, 10 (16,6%) - spełnienie, 8 (13,3%) – satysfakcję, a radość odczuwało 5 osób (8,3%).

Sposób spędzania wolnego czasu. 23 osoby (38,3%) wybrało sen, 10 (16,6%) - nie ma czasu na odpoczynek, 6 (10%) - spaceruje, 3 (5%) – wybiera samotność, 3 (5%) - czytanie książek, 2 (3%) – idą do kina, teatru, 2 (3%) spotkają się z przyjaciółmi, 2 osoby (3%) słuchają muzyki.

Korzystanie z pomocy innych osób. 20 osób (33,3%) dość często korzysta z pomocy innych, 15 (25%) - czyni to rzadko, 10 (16,6%) - szuka często pomocy innych, 7 osób (11,6%) - bardzo często, a 8 osób (13,3%) w ogóle nie korzysta z pomocy.

Kto jest adresatem prośby o pomoc. Najwięcej badanych tj. 13 (21,6%) skorzysta z pomocy rodziny. 10 osób (16,6%) uzyskało pomoc pielęgniarską, 10 (16,6%) - lekarską, 8 (13,3%) - psychologa, 7 (11,6%) - przyjaciół, 7 (11,6%) - opiekunki, 3 (5%) - fizjoterapeuty, 1 osoba (1,66%) - grupy wsparcia, 1 osoba (1,66%) wpisała inną odpowiedź.

IV. DYSKUSJA

Z przeprowadzonych badań wynika, że dla 41,6% ankietowanych słowo „rak” oznaczało ogromne cierpienie, a dla 18,3% kojarzy się z bólem. W relacji z chorym dla 76,6% respondentów duże lub bardzo duże znaczenia ma wiara. Wiara, zdaniem naszych respondentów pomaga w przeżywaniu i wspieranie bliskiego w chorobie. Faza terminalna choroby jednego z członków rodziny jest na pewno dla pozostałej rodziny ciężkim, gorzkim przeżyciem. Wcześniejsze doświadczenia z osobami ciężko chorymi mają tu znaczenie drugoplanowe. 60% przyznaje, że w przeszłości miało do czynienia już z osobami ciężko chorymi. Były to jednak dla nich osoby obce. 13,3% z takim problemem zetknęły się po raz pierwszy.

Postrzeganie ciężkiej choroby przez naszych respondentów odbywa się głównie przez pryzmat dolegliwości jakie rejestrują u swoich podopiecznych. Zdaniem 65% ankietowanych głównym objawem utrudniającym życie i funkcjonowanie ich

bliskich jest ból. 16,6% jako najbardziej negatywny objaw uznało zaparcia stolca. 46,6% za najbardziej dokuczliwy objaw wskazało duszność, zaś 36,6% – męczący kaszel ich chorych bliskich 33,3% podkreśliło bardzo negatywny wpływ nudności i wymiotów na samopoczucie chorego. Dla 11,6% badanych suchość w jamie ustnej to bardzo duży problem, z którym borykają się ich chorzy. Następnym problemem okazała się utrata apetytu chorych. 41,6% podkreśliło bardzo duże znaczenie tych dolegliwości, jednak 6,7% nie zetknęło się z tym objawem u swoich bliskich. Dla 25% wyniszczenie to silnie negatywny, ale dla 30% to już tylko częściowo negatywny objaw.

Zdaniem naszych respondentów osłabienia i zmęczenia potrafią znacząco ograniczyć funkcjonowanie chorego. Dla 25% osłabienie, a dla 16,6% zmęczenie było trudnymi do pokonania u podopiecznych objawami. Jednak część ankietowanych z takimi utrudnieniami się nie spotkała. 20% nie zaobserwowało problemów z osłabieniem u osób, którymi się opiekują, a 25% ze zmęczeniem.

Zaburzenia w oddawaniu moczu to objaw, który według, aż 33,3% wcale nie wpływa negatywnie na funkcjonowanie chorego w rodzinie, według 10% ma jednak bardzo negatywnie znaczenie. Nie było wśród ankietowanych osób, które jako negatywne określiłyby krwoplucie i masywne krwawienia.

W sferze psychicznej największe problemy dla rodziny stwarza drażliwość chorego. Tak twierdzi 30%. Dla 25% szczególne znaczenie ma gniew, dla 13,3% depresja osoby chorej, a dla 13,3% - zaburzenia koncentracji.

Ciężka i przewlekła choroba jest jednym z najtrudniejszych wyzwań, jakie mogą stanąć przed rodziną i opiekunami osoby chorej [5,6,7]. Zdaniem Radochońskiego na wydolność rodziny w tych trudnych chwilach ma wpływ wsparcie społeczne oraz umiejętność radzenia sobie w nowej, zmienionej sytuacji. [8]. Zazwyczaj bowiem sama wiadomość o chorobie bliskiej sobie osoby, a następnie werdykt o możliwości jej leczenia już tylko objawowo spada jak „grom z jasnego nieba”. Przeanalizowaliśmy odczucia naszych ankietowanych jakie towarzyszyły wiadomości o objawowym leczeniu ich bliskim. W 30% przypadków tej wiadomości towarzyszyło uczucie szoku, w 23,3% - gniewu, w 16,6% - rozpacz, w 11,6% - niedowierzania. Zagubienie wykazywało 3,3%, strach -3,3%, pustkę -5%. Uczucie samotności ogarnęło 3,3% badanych.

Poproszono również ankietowanych o ocenę sytuacji panującej w rodzinie, wzajemnych relacji, porównując okres przed chorobą z aktualnym. 46,6% osób oceniło obecną sytuację jako nieco gorszą, a 36,6% jako znacznie gorszą w porównaniu do przeszłości.

Ciężka, nieuleczalna choroba w rodzinie spowodowała całkowitą zmianę planów życiowych u 33,3% ankietowanych. 28,3% odłożyło swe plany na przyszłość, 25% uznało, że żyje dniem dzisiejszym. Decyzję o zmniejszeniu czasu pracy podję-

ło 46,6% naszych respondentów, 11,6% - musiało zrezygnować z pracy a 5% musiało ją zmienić.

Ciężka choroba w rodzinie ma również wpływ na relacje występujące pomiędzy członkami rodziny. Tak w każdym razie uważa 33,6% twierdząc o poprawie tych relacji. 30% naszych badanych nie dostrzega jednak zmian, a 13,3% odczuwa nawet pogorszenie kontaktów rodzinnych po zachorowaniu bliskiego.

Obłożnie chora osoba, jest zmuszona do przyjęcia zupełnie innego niż dotychczas sposobu funkcjonowania w społeczeństwie. Często rodzina, opiekunowie zauważają zmianę w jej zachowaniu. Jeżeli chory ucierpiał na utracie sprawności fizycznej, może się pojawić zaprzeczenie całej zaistniałej sytuacji, wiary w wyleczenie lub agresja wobec siebie, czy innych. Pozytywne myślenie, przystosowanie się do niepełnosprawności, może przyjść z czasem. Zmienia się także charakter relacji chory – rodzina. Świadczą o tym wyniki naszych badań. 25% ankietowanych uznało, że są pewne niedomówienia w rozmowach z osobą chorą, 21,6% nie rozmawia o śmierci ze swoimi bliskimi, 16,6% - nie rozmawia o chorobie, podobny odsetek - nie rozmawia na tematy dnia codziennego, które w momencie choroby jednego z członków rodziny zeszły na dalszy plan.

Cierpienie najbliższych niejednokrotnie zaciera właściwą, realistyczną ocenę stanu chorego [9]. Potwierdzają to wyniki naszych badań, w których aż 46,6% uznała, że decyzja o objęciu tylko leczeniem objawowym ich najbliższych nie jest słuszna. Możliwe, że takie przekonanie wynika z faktu, że 25% badanych jest optymistami, uznając że postęp choroby uda się zatrzymać lub wyleczyć ją całkowicie, a 33,3% nie potrafi jednoznacznie określić dalszych losów bliskiego.

Stan terminalny, a przede wszystkim choroba często zmienia życie rodziny. Do tych zmian rodzina musi przywyknąć, gdyż odgrywa ona bardzo ważną rolę podczas choroby. Reakcja rodziny wiąże się z wielkim wpływem na reakcje chorego w stanie terminalnym. Tymczasem, aż 50% przez nas ankietowanych odczuwa zmęczenie tą sytuacją, 45% - nerwowość, przygnębienie i bezradność, 43,3% - wyczerpanie, przybicie, 28,3% czuło się samotnymi.

Zapewne odczucia osób opiekujących się chorymi terminalnymi decydują, że 38,3% za najlepszą formę spędzania wolnego czasu wybrałoby sen, 16,6% twierdzi, że w ogóle nie ma wolnego czasu w związku z chorobą w rodzinie, 10% w wolnym czasie by pospacerowało, 5% wybrałoby samotność, tyle samo respondentów - czytanie książek, pozostali poszliby do kina, teatru, spotkali z przyjaciółmi, posłuchali muzyki.

Panuje zgodne przekonanie, a my do tej opinii przychylamy się, że rodzina to wielkie wsparcie dla chorego. Każde życzenie i zdanie powinno być respektowane i analizowane z chorym. Bardzo ważna jest opinia osoby u kresu życia. W przypadku niezgodności poglądów trzeba wyrazić je jasno jednak decyzję zostawić choremu. Człowiek w stanie terminalnym może czerpać ze źródła, jakim jest rodzina. Stan, w

jakim znajduje się osoba u kresu życia powoduje jednak duży stres w całej rodzinie, zaburzenie panującej równowagi. K. de Walden-Gałuszko wymienia cechy utrzymania równowagi w tych trudnych sytuacjach poprzez:

zwiększenie spójności rodziny, koncentrację wokół potrzeb osoby umierającej, wyrozumiałość wobec zachowań chorego, chęć oszczędzania choremu przykrości, z czym wiąże się np. tendencja do ograniczania komunikacji przez ukrywanie prawdy o chorobie lub rokowania, wzajemne wyręczanie się członków rodziny w zakresie pełnienia różnych obowiązków domowych tak, aby życie rodzinne toczyło się bez zakłóceń.[4,5]

V. WNIOSKI

1. Jakość życia opiekunów chorych terminalnych obniża się. Pogorszenie jakości życia następuje zwłaszcza wtedy, gdy sprawowanie opieki spada na jedną osobę. Łączenie opieki z obowiązkami prowadzenia domu i pracy zawodowej, udzielanie wsparcia psychicznego choremu z jednoczesnym przeżywaniem perspektywy rozstania, rodzi uczucie przygnębienia i smutku. Także u chorego wywołuje to negatywne emocje np. drażliwość, gniew, depresję.
2. Choroba w rodzinie wpływa na sytuację społeczno – zawodową badanych. 33,3% zmieniła całkowicie plany życiowe, co wiązało się z decyzją o zmniejszeniu czasu pracy i rezygnacji z dotychczasowego sposobu spędzania wolnego czasu.
3. U respondentów, u których stwierdza się obniżenie jakości życia pomoc powinna obejmować sfery psychologiczno – bytowe rodziny. Sprawą podstawową byłoby podjęcie prób poprawy komunikacji i kontaktów wzajemnych z rodziną i poradnictwo psychologiczne. Równie ważna staje się opieka medyczna, nauka opiekunów zasad pielęgnacji, wiedza na temat możliwych nowych objawów chorobowych
4. Kolosalne znaczenie ma uświadomienie rodzinie, że choroba w fazie terminalnej jest nieodwracalną, nieuchronnie prowadzącą do śmierci.

VI. PIŚMIENNICTWO

- [1] Mikołajewska E. Osoba ciężko chora lub niepełnosprawna w domu. Warszawa; Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2008.
- [2] Walden-Gałuszko K. Kaptacz A (red). Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Warszawa; Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2005.
- [3] Wirsching M. Wokół raka. Gdańsk; Wydawnictwo Psychologiczne, 1994.

- [4] Aszyk P. Granice leczenia. Warszawa; Wydawnictwo Rhetos, 2006.
- [5] De Barbaro B. Pacjent w swojej rodzinie. Warszawa; Springer PWN, 1997.
- [6] Jakubowska-Winecka A. Włodarczyk D. Psychologia w praktyce medycznej. Warszawa; Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2007.
- [7] Kubler-Ross E. Rozmowy o śmierci i umieraniu. Med Rodz 2007; 2: 83-89.
- [8] Radochoński M. Rola rodziny w zmaganiu się ze stresem wywołanym chorobą somatyczną. Probl Rodz 1991; (6): 5 – 12.
- [9] Woźniewski M. Kornafel J. Rehabilitacja w onkologii. Warszawa; Urban & Partner, 2010.